



SEGRETERIA DI STATO
PER LA SANITA' E LA SICUREZZA SOCIALE,
LE PARI OPPORTUNITA', LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI

Eccellentissimi Capitani Reggenti, gentili ospiti,

ringrazio di cuore le LL.EE, per aver concesso questa udienza pubblica per presentare il polo delle Associazioni socio –sanitarie Sammarinese.

La presenza ed il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie è diventata nel tempo di centrale importanza.

Le associazioni sono i tramiti parlanti delle informazioni più concrete sull'arrivo e il decorso della malattia; sono loro i soggetti principali del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; sono loro i veri portatori dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici.

Nel tempo il ruolo delle associazioni dei pazienti sta cambiando: da portavoce di bisogni a soggetti attivi nella giusta rivendicazione di un ruolo da protagonista, che li veda partecipare attivamente – assieme al personale sanitario – alle scelte di politica sanitaria, vedendo al tempo stesso rispettate le proprie prerogative di “persone consapevoli” nell'ambito della selezione e gestione della propria cura.

Chi si trova spesso a presentare o discutere ricerche su alcune delle malattie e delle condizioni più drammatiche ed invalidanti (dall'Alzheimer al tumore, dal Parkinson alla sclerosi multipla) si trova sempre ed immancabilmente di fronte ad una presenza attiva, direi determinante, delle associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

Se infatti il medico rimane una fonte strategica di informazione sanitaria, le associazioni sono i tramiti parlanti delle informazioni più concrete sull'arrivo e il decorso della malattia; sono loro i soggetti principali del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; sono loro i veri portatori dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici. Le motivazioni, le strumentazioni, le attività possono essere varie, ma il fenomeno è complessivamente omogeneo e indubitabile: le malattie gravi e il loro decorso di cronicità hanno nelle associazioni dei pazienti e dei familiari un “soggetto” di aiuto reale.

Il ruolo delle associazioni rispetto all'informazione e al supporto è riconosciuto come fondamentale ovunque e questo dimostra la centralità delle associazioni dei malati e dei familiari nel mondo doloroso delle ‘grandi malattie’.

Una società segnata in profondità dalla dimensione individuale dell'esperienza umana è per necessità propensa a ricercare forme di appartenenza collettiva e si riaffaccia un bisogno di condivisione e di appartenenza,

Ed è più che evidente che tale bisogno diventa ancora più forte quando il singolo si trova malato e orfano della sua orgogliosa soggettività. Non può sorprendere quindi l'esponentiale sviluppo dell'associazionismo dei malati e dei loro familiari.

Il loro ruolo in effetti comincia, quasi esplosivo, nel momento in cui, con la prima diagnosi medica, si moltiplica la ricerca di informazioni, di conoscenza dei potenziali decorsi della malattia, di orientamento, di confronto fra diversi tipi di cura, di informazioni sul valore dei vari farmaci, sulla disponibilità di più ricche fonti di conoscenza e sperimentazione.

REPUBBLICA DI SAN MARINO



SEGRETERIA DI STATO
PER LA SANITA' E LA SICUREZZA SOCIALE,
LE PARI OPPORTUNITA', LA PREVIDENZA E GLI AFFARI SOCIALI

Si capisce subito, da parte del malato, che la scelta primaria è quella di entrare in una relazionalità la più ampia possibile, senza chiudersi in una solitudine non solo più fragile ma anche e più pericolosamente depressa.

E l'entrata nel grande mondo dell'associazionismo ne è la parte fondamentale.

Questa relazionalità non è importante solo all'inizio del percorso, nella fase dell'informazione e dell'orientamento; essa diventa ancora più importante nelle fasi successive, specialmente se la malattia si cronicizza. Avviene così che l'associazionismo si dia carico dell'auto-mutuo soccorso, dell'erogazione di servizi assistenziali e riabilitativi, di mobilitazione di volontari, oltre che naturalmente di collegamento con i medici generici e specialisti e con i presidi sanitari.

E qui entra il terzo ruolo dell'associazionismo, quello della rappresentanza: le associazioni dei parenti e dei loro familiari hanno via via preso impegno a fare 'advocacy', cioè a prospettare i bisogni e le attese dei malati, a fare presenza attiva nei meccanismi decisionali, a sviluppare forum e community network, addirittura a fare nuova cultura di settore.

Diventano così soggetti a pieno titolo del mondo delle grandi malattie.

Come spero di aver rilevato, la presenza ed il ruolo delle associazioni dei pazienti e delle loro famiglie sono diventati nel tempo di centrale importanza.

E' in atto nella nostra Repubblica una novità di più alto spessore, cioè il formarsi di un meccanismo di 'circolazione orizzontale' delle esperienze, delle strategie, delle attività nelle varie patologie gravi e croniche.

Ed è questa circolazione orizzontale e relazionale il vero valore aggiunto che lo sviluppo dell'associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socioassistenziale sammarinese.

Grazie e buon lavoro

Il Segretario di Stato
Franco Santi

San Marino, 12 giugno 2017